

Praia Vermelha



Estudos de Política e Teoria Social

Praia Vermelha

ISSN 1414-9184
eISSN 1984-669X

PERIÓDICO CIENTÍFICO DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
SERVIÇO SOCIAL DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

Temas Livres

v.31 n.2

Jul-Dez/2021

A Revista Praia Vermelha é uma publicação semestral do Programa de Pós-graduação em Serviço Social da Universidade Federal do Rio de Janeiro cujo objetivo é servir como espaço de diálogo entre centros de pesquisa em serviço social e áreas afins, colocando em debate, sobretudo, os temas relativos às políticas sociais, políticas públicas e serviço social.

Conheça nossas [políticas editoriais](#).



Praia Vermelha

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

REITORA

Denise Pires de Carvalho

PRÓ-REITORA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA

Denise Maria Guimarães Freire

ESCOLA DE SERVIÇO SOCIAL

DIRETORA

Miriam Krenzinger Azambuja

VICE-DIRETORA

Elaine Martins Moreira

DIRETORA ADJUNTA DE PÓS-GRADUAÇÃO

Fátima da Silva Grave Ortiz

REVISTA PRAIA VERMELHA

EDITORA-CHEFE

Andrea Moraes Alves UFRJ

EDITORES ASSOCIADOS

Cleusa dos Santos UFRJ

Paula Ferreira Poncioni UFRJ

Patrícia Silveira de Farias UFRJ

EDITOR TÉCNICO

Fábio Marinho

REVISÃO

Andréa Garcia Tippi

PROJETO GRÁFICO E DIAGRAMAÇÃO

Fábio Marinho

CONSELHO EDITORIAL

Angela Santana do Amaral UFPE

Antônio Carlos Mazzeo USP

Arthur Trindade Maranhão Costa UNB

Christina Vital da Cunha UFF

Clarice Ehlers Peixoto UERJ

Elenise Faria Scherer UFAM

Ivanete Boschetti UFRJ

Jean François Yves Deluchey UFPA

Leonilde Servolo de Medeiros UFRRJ

Marcos César Alvarez USP

Maria Cristina Soares Paniago UFAL

Maria Helena Rauta Ramos UFRJ

Maria das Dores Campos Machado UFRJ

Maria de Fátima Cabral Gomes UFRJ

Myriam Moraes Lins de Barros UFRJ

Ranieri Carli de Oliveira UFF

Rodrigo Castelo Branco Santos UNIRIO

Rodrigo Guiringuelli de Azevedo PUCRS

Salviana de Maria Pastor Santos Sousa UFMA

Suely Ferreira Deslandes FIOCRUZ

Publicação indexada em:

[Latindex](#)

[Portal de Periódicos da Capes](#)

[IBICT](#)

[Base Minerva UFRJ](#)

[Portal de Revistas da UFRJ](#)

Escola de Serviço Social - UFRJ

Av. Pasteur, 250/fundos

CEP 22.290-240

Rio de Janeiro - RJ

praiavermelha.ess.ufrj.br

(55) (21) 3938-5386

Praia Vermelha: estudos de política e teoria social /Universidade Federal do Rio de Janeiro. Programa de Pós-Graduação em Serviço Social – Vol.1, n.1 (1997) – Rio de Janeiro: UFRJ. Escola de Serviço Social. Coordenação de Pós-Graduação, 1997-

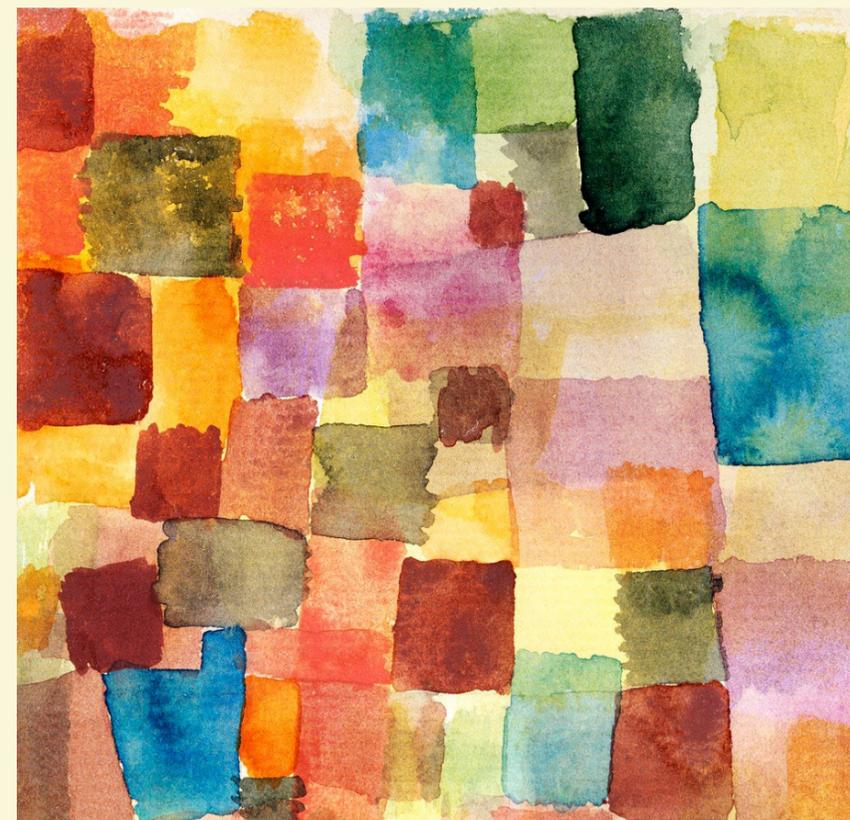
Semestral
ISSN 1414-9184
eISSN 1984-669X

1.Serviço Social-Periódicos. 2.Teoria Social-Periódicos. 3. Política- Periódicos I. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Programa de Pós-Graduação em Serviço Social.

CDD 360.5
CDU 36 (05)

 Para uma melhor experiência de leitura, recomendamos o acesso por computador com visualização em tela cheia (CTRL+L).

 Navegue pelo texto utilizando os ícones na lateral esquerda das páginas ou as setas em seu teclado.



Paul Klee (1879-1940)
Sem Título, 1914 (The MET Museum / Rawpixel).

Sumário

	Apresentação	221	
	<i>Andrea Moraes Alves</i>		
ARTIGOS TEMAS LIVRES	Elementos introdutórios para pensar sobre o Exército Industrial de Reserva no Brasil	223	
	<i>Hiago Trindade</i>		
	Serviço Social nas transformações societárias: “viradas” de uma profissão centenária	243	
	<i>Caroline Magalhães Lima</i>		
	Cotidiano e ontologia do ser social no pensamento de Lukács: reflexões introdutórias	270	
	<i>Mônica Brun Beveder</i>		
	Carlos Nelson Coutinho, György Lukács e a reavaliação das vanguardas	292	
	<i>Rafael da Rocha Massuia</i>		
	Conflitos envolvendo quilombolas no Rio Grande do Sul: entre raça, classe e território	315	
	<i>Adriane Cristina Benedetti & José Carlos Gomes dos Anjos</i>		
	Questão agrária e formação profissional: fundamentos a partir da realidade	341	
	<i>Mailiz Garibotti Lusa</i>		
	Feminismos e a emancipação da América Latina	366	
	<i>Maria Amoras, Solange Maria Gayoso da Costa & Natália Aguiar de Barros</i>		
	Deficiência e Cuidado: a experiência das mulheres no contexto do Zika Vírus	391	 Você está aqui.
	<i>Gabriela Carneiro Peixinho</i>		
	Guerreiras de luta: mulheres assistentes sociais e luta pelos direitos dos idosos	415	
	<i>Beatrice Limoeiro</i>		
RESENHA	Clássicas do Pensamento Social: mulheres e feminismos no século XIX, de Verônica Toste Daflon e Bila Sorj	440	
	<i>por Andrea Moraes Alves</i>		

Praia Vermelha

PERIÓDICO CIENTÍFICO DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SERVIÇO SOCIAL DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

Deficiência e Cuidado: a experiência das mulheres no contexto do Zika Vírus

Deficiência
Cuidado
Zika
Deficiência ampliada

Este estudo buscou compreender a experiência da deficiência a partir das relações de cuidados de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus. Foram realizadas entrevistas abertas com quatro mulheres, residentes no Estado do Rio de Janeiro. Os relatos demonstraram a sobrecarga física, financeira e emocional vivenciada pelas mães. Considerando as intersecções de gênero e deficiência, proponho uma nova abordagem que chamo de *deficiência ampliada*, com o intuito de visibilizar o aprofundamento das vulnerabilidades das mulheres que tiveram as vidas atravessadas pela deficiência de seus filhos e filhas.

Gabriela Carneiro Peixinho

Administradora, Diretora da ONG “Luta pela Paz” e Mestre em Políticas Públicas e Direitos Humanos (NEPP-UFRJ).
gcpeixinho@gmail.com

Disability and Care: women's experience in the context of Zika Virus

This study aimed to understand the experience of disability from care relationships between mothers and children with Congenital Zika Virus Syndrome. Open interviews were carried out with four women from Rio de Janeiro. The findings showed that all women experienced physical, financial and emotional burden. Based on gender and disability intersections, I propose a new approach that is called *extended disability* in order to throw light on the impacts and vulnerabilities of women who had their lives crossed by the disability of their sons and daughters.

Disability
Care
Zika
Extended disability





Introdução

Este estudo aborda uma história que começou a ser contada no nordeste do Brasil e rapidamente ganhou os contornos nacionais e internacionais. Um número expressivo de bebês estava nascendo com a cabeça pequena. Além das crianças, outras narrativas também começaram a ser escritas: as das mulheres que tiveram as vidas e identidades atravessadas pela experiência da deficiência de seus filhos e filhas.

Em 17 de novembro de 2015, o primeiro boletim epidemiológico de microcefalia apontou a notificação de 399 casos clínicos de microcefalia em bebês de sete estados da região Nordeste. Em fevereiro de 2016, a Organização Mundial de Saúde decretou Estado de Emergência de Saúde Internacional em função da relação comprovada entre a epidemia do Zika Vírus, transmitida pelo mosquito *Aedes Egypt* e o nascimento de crianças com alterações no desenvolvimento (BRASIL, 2016).

A Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV), caracterizada por um conjunto de sinais e sintomas comuns em recém-nascidos de mulheres que foram infectadas pelo Zika Vírus durante a gravidez, tinha rosto e endereço. As crianças afetadas foram popularmente conhecidas como os bebês da microcefalia, em função do tamanho reduzido da cabeça. As mães eram, em sua maioria, mulheres pobres e negras do nordeste do país ou moradoras de periferias nos grandes centros urbanos (DINIZ, 2017), (SNYDER et al., 2017).

Assim, a crise do Zika Vírus reproduziu e produziu novos marcadores de opressão e vulnerabilidade interseccionais na vida dessas mulheres. A despeito da comoção nacional, as mulheres foram deixadas de lado, diante da perspectiva da maternidade especial e abnegada. Com o passar do tempo, a mídia foi embora e as notícias tornaram-se raras, assim como os esforços do Estado em assegurar uma vida digna para as famílias. No entanto, os impactos da epidemia permaneceram na vida das mulheres: coube a elas enfrentar os desafios de cuidar e incluir uma criança com deficiência em uma sociedade excludente.

Por isso, busco explorar a experiência da deficiência de forma ampliada a partir da sua intersecção com gênero e outros marcadores de vulnerabilidade. Para tanto, as relações de cuidados estabelecidas entre as mães e as crianças com Síndrome



Congênita do Zika Vírus constituem o foco deste estudo. Trabalho a noção de experiência a partir dos processos sociais pelos quais os sujeitos são constituídos, e assim, pretendo transbordar a lógica individual para compreensão de tais processos (SCOTT, J., 1998).

A crise do Zika Vírus no Brasil e as mulheres

Segundo o Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (2017), de novembro de 2015 a maio de 2017 foram notificados 13.835 casos suspeitos de alterações relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas (BRASIL, 2017).

Em geral, as crianças apresentavam perímetro cefálico reduzido (microcefalia), atraso no desenvolvimento motor e cognitivo, dificuldade para ingerir alimentos, epilepsia (crises convulsivas), deformidades ósseas (artrogripose), irritabilidade, hiperexcitabilidade, choro excessivo, comprometimento visual e auditivo, entre outros sintomas (EICKMANN et al., 2016).

Os impactos da crise foram diferentes em cada classe, grupo social ou gênero (LESSER; KITRON, 2016). As populações mais vulneráveis foram duramente afetadas em virtude da ausência de saneamento básico ou acesso inadequado à água, condições de moradia paupérrimas e aglomeradas, dificuldades de acesso a serviços de saúde, restrições aos direitos sexuais e reprodutivos, entre outras questões relacionadas à desigualdade (DINIZ et al., 2017)

Para as mulheres, o impacto foi ainda maior. Foram elas as responsáveis primárias pelas ações de combate ao mosquito e prevenção da gravidez, assim como foram e ainda são as principais cuidadoras das crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus.

O governo direcionou suas ações para a mobilização de esforços domésticos, aprofundando a sobrecarga das mulheres, na medida em que as normas sociais de gênero atribuem a elas as atividades de cuidados e limpeza da casa. Com essa narrativa, a responsabilidade pela infecção e nascimento de uma criança com Síndrome Congênita do Zika Vírus foi transferida do Estado para as “mulheres da Zika” (HUMAN RIGHTS WATCH, 2017).

Além do controle doméstico do mosquito, cabia às mulheres a responsabilidade de prevenção da gravidez no período do

surto epidêmico. Em 2016, o Ministro da Saúde recomendou o adiamento dos planos de terem filhos, porém nenhuma medida importante de ampliação e qualificação dos serviços de saúde reprodutiva foi adotada (HUMAN RIGHTS WATCH, 2017). Já às mulheres grávidas, cabia o papel de evitar a infecção pelo Zika com o uso de roupas compridas e repelentes financeiramente inacessíveis para a maioria.

Após o nascimento das crianças afetadas pela Síndrome Congênita, a fragmentação das políticas sociais e a escassez de serviços especializados transformaram o cotidiano em batalhas diárias pelo acesso a direitos e sobrevivência. Nas famílias afetadas pela Síndrome Congênita, a sobrecarga sobre as mulheres se intensificou. As mulheres assumiram predominantemente o cuidado dos bebês sem o suporte social necessário (HUMAN RIGHTS WATCH, 2017). A falta de informações, a baixa qualidade dos serviços de saúde, as dificuldades com transporte, os altos custos com medicação e a discriminação foram alguns dos obstáculos enfrentados por essas mulheres.

Em Alagoas, mulheres jovens, negras e indígenas, com baixa escolaridade e fora do mundo do trabalho, foram significativamente impactadas pela epidemia, segundo a pesquisa conduzida pela antropóloga Debora Diniz (2017). A maioria das mulheres dependia dos serviços públicos de saúde e políticas de assistência social para os cuidados de seus filhos com a SCZV. Na pesquisa, ainda é possível identificar o significativo impacto na vida do trabalho. Mais da metade das mulheres entrevistadas exercia trabalho remunerado antes da gravidez e menos de um quarto retornou ao trabalho. Além disso, aproximadamente uma em cada duas famílias informou não ter dinheiro ou condição para comprar os remédios de controle das convulsões ou da irritabilidade (DINIZ, 2017).

As mulheres de maior poder aquisitivo tinham os meios necessários para prevenir a infecção, como, por exemplo, o amplo acesso à informação, a possibilidade de permanência em ambientes seguros e de menor risco de proliferação de mosquitos, além do uso de repelentes (HUMAN RIGHTS WATCH, 2017).

Assim, as mulheres mais expostas aos vírus foram também aquelas com maiores restrições de acesso aos serviços de saúde reprodutiva, contavam com menos alternativas de tratamento

e, agora, precisam suportar altos custos econômicos de longo prazo para si e suas famílias (LESSER; KITRON, 2016). E ainda, as adversidades enfrentadas nos cuidados das crianças com a SCVZ acentuaram as condições de pobreza e vulnerabilidade dessas mulheres. Portanto, a crise do Zika Vírus foi indicativa da multiplicidade dos sistemas de opressão que interagem e são responsáveis pela produção e reprodução das desigualdades sociais (HIRATA, 2014).

Breve reflexão sobre a deficiência

Pessoas com deficiência, ao longo dos tempos, foram percebidas como um refúgio social e foram alvo de ações ancoradas em um modelo assistencialista e caritativo (BERNARDES et al., 2009). Tendo por base um modelo médico, a deficiência era interpretada como um desvio do padrão normal resultante de algum impedimento físico ou mental, e, portanto, deveria ser tratada e corrigida. Neste caso, a pessoa deveria receber algum tipo de intervenção para “resolver o problema”, e se adaptar à maneira como a sociedade é organizada. Assim, a compreensão da deficiência como um objeto da área médica reforçou o desenvolvimento de respostas, abordagens e políticas centradas na reabilitação do indivíduo. Focada no impedimento do corpo, este modelo também provocou o silenciamento desse grupo social (MARTINS et al., 2012).

A busca pela normalização contribuiu para a construção de um sistema assistencialista, paternalista e excludente (BRASIL, 2012). A distinção médica entre o normal e o patológico favoreceu a narrativa de que as pessoas com deficiência representam vidas desperdiçadas e refugos da sociedade (HUGHES et al., 2017), (BAUMAN, 2005).

A partir da década de 1970, as mobilizações sociais de luta pelos direitos de pessoas com deficiência foram ganhando força e novas abordagens foram construídas. No contexto britânico, o modelo social da deficiência surgiu como resposta aos limites sociopolíticos do modelo médico (MARTINS et al., 2012).

A primeira organização política de pessoas com deficiência, *Union of the Physically Impaired Against Segregation – UPIAS*, trouxe uma nova perspectiva para a deficiência na medida que defendia que a experiência da deficiência não era resultado de

uma lesão ou impedimento individual, mas de uma organização social, econômica, política e cultural excludente e pouco sensível à diversidade (ORTEGA; GAUDENZI, 2016). Portanto, o problema a ser corrigido não estava mais na pessoa e funcionalidades do corpo, e sim na sociedade que não está organizada para acolher as diferenças (MACIEL, 2008).

Ocorreu, então, um transbordamento da perspectiva individual, ou até mesmo da tragédia pessoal, para uma abordagem coletiva e social. Isso significava transferir a responsabilidade do indivíduo para a sociedade disfuncional. Portanto, para a abordagem social, a lesão não é a causa direta da deficiência, mas são os sistemas sociais opressivos que levam as pessoas a experimentarem a deficiência (DINIZ, 2007).

O modelo social da deficiência buscava enfatizar a independência como um valor ético e um atributo indispensável da dignidade humana. Este modelo, elaborado inicialmente por homens adultos brancos com lesão medular refletia as demandas e expectativas deste grupo em resposta à abordagem médica curativa e assistencialista (DINIZ, 2007). Ao estabelecer indivíduos sem deficiência como parâmetros normativos de produção e vida em sociedade, o modelo social acabou impossibilitando o reconhecimento de outras formas de sociabilidade e organização produtiva. Pessoas com deficiência graves foram deixadas de lado, pois ainda que fossem removidas as barreiras sociais, elas poderiam não conseguir realizar de forma independente um trabalho ou atividade produtiva (SQUINCA, 2008).

Dada a insuficiência representativa do modelo, a segunda geração de estudos de deficiência, marcada pela corrente feminista, trouxe novas perspectivas para o debate público. A crítica ao modelo social levou para a arena política uma reflexão acerca do cuidado e do ideal de independência que não eram um padrão viável para todas as pessoas, especialmente para pessoas com deficiência cognitiva. Para a abordagem feminista, nem todas as pessoas podem ou desejam alcançar a independência, e ainda, as relações de cuidado não são exclusividade das pessoas com deficiência, pois todos os indivíduos são dependentes em algum momento da vida. Baseado no princípio de igualdade na interdependência, o cuidado também representa uma demanda por justiça social (ORTEGA; GAUDENZI, 2016), (DINIZ, 2007).



Nesta arena, as mulheres e, ainda mais as mães, assumem um papel central na discussão, pois são as principais cuidadoras de pessoas com deficiência. As teóricas feministas trouxeram para reflexão as questões do espaço privado, como por exemplo: a dor, o sofrimento e os limites do corpo. Elas também reforçaram a legitimidade das mães para a mobilização e incidência política ao colocar a dependência e o cuidado dentro do debate sobre a deficiência (DINIZ, 2007).

A filósofa americana, Eva Kittay (2011), apresentou relevantes discussões sobre a ética do cuidado partindo de sua própria condição de mãe de uma filha com paralisia cerebral e deficiência cognitiva. Para pessoas com deficiência severa, como a filha de Kittay, garantias legais de inclusão – como, por exemplo, lei de cotas – poderiam não ser suficientes para torná-las autônomas e independentes. Portanto, a ética do cuidado requer que as oportunidades oferecidas possam efetivamente ser apropriadas pelas pessoas em situação de cuidado (KITTAI, 2011).

A base da reflexão de Kittay (2011) está na compreensão de que todas as pessoas estabelecem diversas relações de dependência em diferentes estágios da vida. Todos nós somos filhos ou filhas de uma mãe e enfrentamos diferentes limitações e condições de saúde ao longo da vida.

Todavia, o movimento de pessoas com deficiência e o movimento feminista produziram diferentes narrativas para a questão do cuidado considerando um lócus de análise particular. Para o movimento de pessoas com deficiência, a ênfase está no indivíduo que recebe cuidados, enquanto para as feministas, a centralidade está na figura de quem cuida (HUGHES et al., 2017).

Para ativistas da deficiência, o cuidado tem um papel central na naturalização dos corpos atípicos como falhos e sem valor social. A experiência do cuidado pode representar uma ferramenta poderosa de dominação e controle e, portanto, inibidora de projetos emancipatórios e de autodeterminação dos sujeitos com deficiência. Com base nesta perspectiva, há uma defesa da substituição do termo cuidado por assistência pessoal, assim como do estabelecimento de relações regidas por contratos e motivações financeiras, desprovidas do componente emocional (HUGHES et al., 2017).



Em contraste, para algumas teóricas feministas, o cuidado é uma questão central através do qual gênero é definido. A construção do papel sociocultural da mulher naturalizou o ato de cuidar como uma atribuição feminina (GUIMARÃES; HIRATA; KURUMI, 2011). Inserido em uma sociedade patriarcal, o trabalho de cuidado é invisível, mitificado e não remunerado. Portanto, as teóricas destacam a necessidade de problematização de tais relações a partir do reconhecimento do princípio da interdependência e valorização dos elementos afetivos e corporais presentes (HUGHES et al., 2017).

Embora existam tensões e divergências entre as duas correntes de pensamento, as teóricas francesas, como Patricia Paperman, Sandra Laugier e Pascale Molinier colocam em destaque a vulnerabilidade de todas as pessoas envolvidas no *care*¹, assim como a vulnerabilidade de todos nós em algum momento da vida (HIRATA, 2010). Hughes destaca que tanto a pessoa com deficiência quanto as mulheres são marginalizadas e percebidas como corpos falhos e descartáveis em razão do imaginário masculino e do ideal de independência e produtividade (HUGHES et al., 2017).

Em seu artigo *The Ethics of Care, Dependence and Disability* (2011), Kittay defende a ética do cuidado como abordagem relevante para o desenvolvimento da ética da inclusão. A autora defende uma ética pública de cuidado baseada na ideia de que todos nós estamos inseridos em relações temporárias ou permanentes de dependência. Sendo assim, são responsabilidade coletiva o apoio e viabilização de tais relações que ocorrem nos ambientes privados, e o cuidado é uma obrigação de todos e todas. Nesta perspectiva, a sociedade deveria estar organizada para acolher as inevitáveis relações de dependência e assegurar a dignidade tanto para a pessoa cuidada como para o cuidador (KITAY, 2011).

Metodologia

Neste estudo, realizei uma pesquisa qualitativa com quatro mães de crianças com SCZV, no Estado do Rio de Janeiro. Busquei compreender os processos e realidade social a partir da análise em profundidade de alguns casos particulares. A fala das mulheres foi, portanto, o principal registro do dado. Utilizei a técnica de entrevistas abertas com o objetivo de captar experiências, valores, opiniões, sentimentos e percepções das mães (MINAYO, 2009).



A decisão pela pesquisa foi motivada pela minha vivência mãe da Sofia, uma criança com deficiência múltipla. E assim, as conversas sobre experiências partilháveis permitiram um bom nível de interação. Mais do que respostas para as minhas perguntas, encontrei reconhecimento e reciprocidade em identidades constituídas e atravessadas pela experiência da deficiência. Observando aquilo que me era familiar, identifiquei questões até então desconhecidas que redefiniram o rumo da minha pesquisa (VELHO, 1978).

Partindo da premissa que a realidade é sempre filtrada por determinado ponto de vista do observador, reconheço como ponto de partida a interferência da minha experiência e subjetividade no estudo. Meu envolvimento com a pesquisa foi pessoal e emocional (VELHO, 1978) e a tomada de decisão sobre quais categorias de experiências deveriam ser visibilizadas neste estudo representou um processo inevitavelmente político (SCOTT, J., 1998).

Optei pela escuta das mães, pois a experiência delas, mais do que um relato pessoal, é uma via de acesso ao conhecimento de outros processos sociais pelos quais os sujeitos são criados. Reconhecendo que tais experiências não são autoevidentes e reproduzem sistemas ideológicos, é preciso interpretá-las a partir dos processos históricos que as posicionam e produzem. Utilizando como referência Joan Scott (1998), a experiência das mulheres não é a origem da minha explicação, mas exatamente aquilo que pretendo explicar.

Ainda segundo a autora, “a experiência é, ao mesmo tempo, já uma interpretação e algo que precisa de interpretação” (SCOTT, J., 1998). Nesse sentido, considero que a experiência da deficiência, analisada a partir de uma perspectiva ampliada e dos processos sociais, é indissociável das relações de cuidado e suas intersecções com a questão de gênero e outros marcadores de opressão e vulnerabilidade.

Assim, as identidades constituídas através das relações de cuidados de crianças com a SCZV nortearam o meu estudo. As mães que compartilharam as vivências comigo foram inicialmente indicadas pelo Movimento Zika, constituído por familiares de crianças afetadas pela SCZV e mobilizado com o apoio do Movimento Down².

O primeiro contato com as mães e as crianças aconteceu em uma oficina realizada pelo Movimento Zika. Neste encontro, foi possível



observar as relações de cuidado e afetividade estabelecidas entre mães e crianças, além das discussões relativas ao acesso à estimulação precoce e a programas do governo. Após a oficina, eu consegui o número de telefone de quatro mães que faziam parte da recém-criada Associação Lótus, um coletivo de mães de crianças com SCZV que estava se organizando para lutar pelos direitos de seus filhos e suas filhas.

Como bem lembrado por Solomon (2012), em sua pesquisa para o livro *Longe da Árvore*, “pais dispostos a ser entrevistados constituem um grupo que seleciona a si mesmo”. A atuação mobilizadora desse grupo de mães já indicava uma maior predisposição para participar da pesquisa, pois elas compartilhavam com mais frequência suas histórias na arena pública e faziam isso com o propósito de incidir na política e apoiar outras mães (SOLOMON, 2012).

Em agosto de 2018, a primeira entrevista ocorreu na sede do Movimento Down, pois era uma sala que foi disponibilizada para as reuniões entre as mães da Associação Lótus. As demais entrevistas foram realizadas no Instituto Fernandes Figueiras. Além de ser um espaço comum de referência para todas as mães, a espera pelas consultas ou a coleta dos remédios eram boas oportunidades para as conversas, ainda que atravessadas pelo barulho e atividades do hospital. O tempo das mães era continuamente regulado pela demanda das crianças refletindo também a dinâmica de cuidados diários e intensivos.

Além das entrevistas, busquei acessar o campo de diferentes formas. Acompanhei audiências públicas, eventos de grupos de mães e reuniões do Movimento Zika. Fiz parte de grupos de estudo sobre a Zika e monitorei notícias e reportagens sobre a microcefalia.

TABELA 1

Perfil sociodemográfico das mulheres que participaram do estudo como entrevistadas. Nomes fictícios (MÃE / CRIANÇA).

	COR	IDADE	ESTADO CIVIL	ESCOLARIDADE	RELIGIÃO	MUNICÍPIO
CARLA / GIZELE	negra	24 anos	mora com o companheiro	ensino médio incompleto	evangélica não praticante	São João de Meriti
DEBORA / ALICE	parda	36 anos	casada	ensino superior completo	católica não praticante	Rio de Janeiro - Inhoaíba
BEATRIZ / LUCAS	parda	33 anos	casada	ensino médio completo	evangélica	São João de Meriti - Coelho da Rocha
ANA / DANIEL	branca	23 anos	mora com o companheiro	ensino superior incompleto	budista	São João de Meriti - Coelho da Rocha

A experiência das mães

Relação com a deficiência

“A primeira coisa que escutei no parto foi: mãezinha, é microcefalia” (CARLA, 2018). Não recebeu parabéns. Não escutou que sua filha era linda. A frase que Carla escutou na sala de parto foi a primeira cena da sua relação com a deficiência. Naquele momento e para aquela médica a microcefalia nasceu antes que a Gisele e a definiu instantaneamente.

A estranheza causada pelas diferentes corporeidades inspirou ao longo do tempo elevado grau de rejeição e exclusão. Como diria Zygmunt Bauman (2005), o estranho produz nos seres humanos sensações desestabilizadoras e o medo cósmico é o horror do desconhecido. Pessoas com deficiência foram historicamente sujeitos deste medo e, portanto, percebidas como um fardo social, um refugio que deveria ser removido da sociedade (BAUMAN, 2005). E assim, o reconhecimento da deficiência antes mesmo da pessoa fez parte de uma narrativa médica que categorizou e desumanizou as diferenças.

Para a família de Carla foi necessário ver a deficiência (ou tão simplesmente a diferença) com os próprios olhos e expressa no corpo para aceitá-la como uma realidade. Apesar da suspeita apontada pela ultrassonografia antes do nascimento, a expectativa de um bebê sem deficiência era presente na família. Foi só com a chegada da criança que a ficha caiu:

(...) ela era muito feinha tadinha, a cabeça era realmente pequena. Eles viram e tomaram o choque de realidade, viram que ela era especial. E a dúvida era como seria a vida dela, porque existem várias crianças especiais com outras patologias, mas com a micro por causa da Zika eram poucos casos. - Relato da Carla (2018).

Solomon (2012) compartilha em seu livro as dificuldades dos pais e mães de lidarem com a deficiência aparente e manifesta de seus filhos e filhas (SOLOMON, 2012). Um corpo atípico pode desafiar continuamente o orgulho dos pais e sua necessidade de privacidade, pois todos podem ver que aquela criança não era o que ele e ela esperavam. Os olhares curiosos e acusatórios passam a fazer parte do cotidiano e das experiências em espaços públicos.



Carla se refere à filha como uma criança especial, assim como as mães de Alagoas que participaram do estudo de Debora Diniz. Para a pesquisadora, definir a identidade da filha ou filho como uma *criança especial* é uma forma de reforçar sua normalidade e inseri-la no campo do cuidado. Também significa a construção de uma identidade própria como *mãe especial* (DINIZ, 2017).

Na história contada por Beatriz, o reconhecimento da deficiência só veio depois de muita insistência. A gravidez tinha sido saudável, sem nenhum sinal de vírus ou infecção. Médico, marido, todos falavam que Lucas não tinha nada, era coisa da cabeça de mãe que estava procurando problema. O diagnóstico só veio aos cinco meses depois de um encaminhamento médico para o Instituto Fernandes Figueira. Mas a resposta encontrada não significou aceitação imediata. O processo de reconhecimento e construção de uma nova identidade levou alguns meses:

Eu vinha no IFF e você vê muita patologia, eu via muita coisa. Ficava com a cabeça a mil. No começo não era que eu não conseguia aceitar meu filho, eu não conseguia aceitar a condição dele. Tive uma gravidez saudável, não tive sintoma, não bebi, não fumei, não conseguia entender. Via as outras mães falando e eu ficava quietinha no meu canto. Depois eu comecei a conversar e saber os direitos que meu filho tem. - Relato de Beatriz (2018).

O nascimento de um filho ou filha com deficiência é capaz de provocar sofrimentos e estranhamentos resultantes da construção exclusiva da deficiência como uma doença ou aberração. Porém Solomon (2012), ao descrever a experiência compartilhada pelos pais e mães, demonstra que “a intimidade com a diferença promove a reconciliação” (SOLOMON, 2012). E assim, aos poucos, a convivência, a afetividade e o cuidado tornam comum aquilo que era percebido como diferente e a mãe estabelece uma nova forma de se relacionar com a deficiência, muitas vezes aderindo à linguagem de identidade.

Nos corredores do hospital, os primeiros contatos com outras mães foram estabelecidos. O entrecruzamento das vivências se manifestava através dos pequenos corpos afetados pelo Zika Vírus. A partir das experiências compartilhadas, foram construídas redes de sociabilidade, marcadas pela identidade de mães especiais (SCOTT, R. P. et al., 2017). As trocas se intensificavam no ambiente virtual e grupo de whatsapp. Ana, por exemplo,



conheceu o grupo após uma sessão de orientação aos pais na Rede Sarah³ e conta que a interação com as outras mães foi um processo importante, pois são pessoas que passam por questões parecidas. Para Carla, o grupo de mães representou o suporte psicológico e emocional que ela precisava para lidar com os medos, culpa e frustrações no início da trajetória com sua filha:

Eu consegui meu apoio psicológico com outras mães que passavam pelas mesmas coisas, então a gente conversava, trocava experiências, desabafava. E aí quando a Gisele já tinha uns 4 ou 5 meses, eu já entendia e não me questionava: porque comigo, porque ela nasceu especial? Mas antes disso foi complicado. Pensava: caramba, já tenho uma filha de 1 ano e nasceu outra, especial, como vai ser minha vida daqui para frente? Era de surtar, muito doido. - Relato de Carla (2018).

Porém, cabe destacar que dentro do próprio grupo de mulheres, a forma como as mulheres experimentam a deficiência de seus filhos e filhas é diversa e atravessada por outros marcadores, como raça, idade, local de moradia, gravidade da condição de saúde, etc. Cada criança apresenta um padrão próprio de desenvolvimento, e cada mãe estabelece uma relação própria com a deficiência. Ana, por exemplo, se reconhece como uma mãe “normal”, como ela mesma diz. Apesar das calcificações identificadas no cérebro de Daniel, o desenvolvimento dele tem surpreendido a todos e são poucas as questões e emergências de saúde, como é possível identificar no relato de Ana: “É como se fosse mãe de uma criança sem síndrome”.

Cuidado e a deficiência

“Só divido (os cuidados) quando eu preciso sair e quando é algum lugar que não dá para levar. Geralmente para onde eu vou, eu carrego” (BEATRIZ, 2018).

Dias intensos e cansativos fazem parte do cotidiano das mães. Os cuidados dos filhos com SCZV são assumidos quase que exclusivamente pelas mulheres. Como destacado na literatura feminista, as normas sociais de gênero e divisão sexual do trabalho atribuem às mulheres as atividades de cuidado.

Além dos trabalhos de cuidado no ambiente doméstico, as demandas por atendimentos de saúde são inúmeras e cotidianas para as crianças com SCZV e suas mães. Para garantir a realização

de consultas médicas e terapias de seus filhos e filhas, as mães precisam peregrinar pelos serviços da rede pública e privada, cujo acesso é muitas vezes condicionado ao percurso de longas distâncias, pois não há atendimento adequado ou disponível nas regiões próximas ao domicílio das famílias.

A grande concentração dos serviços especializados no Rio de Janeiro (capital) torna a rotina das terapias mais exaustiva e algumas vezes até inviável. O transporte, sob responsabilidade dos municípios, é falho com frequentes cancelamentos e atrasos, como é ilustrado pelo relato de Debora sobre o serviço oferecido pela Prefeitura do Rio de Janeiro (2018):

Tem que ir de segunda a sexta para a terapia. Então para mim não tem como, como é que eu vou de segunda a sexta, sair de manhã para ir todos os dias para o Oswaldo Cruz com ela? Para meia hora de terapia?

E Beatriz (2018) também pontuou as mesmas dificuldades no transporte oferecido pela Prefeitura de São João de Meriti, município adjacente do Rio de Janeiro:

É ruim assim (...) demora porque ele passou na minha casa às seis horas e eu cheguei aqui nove e pouco porque ele vem trazendo paciente. E olha que só tinham três pacientes na van. Imagine se estivesse cheia. E eu terminei três horas e só vieram me buscar às cinco horas da tarde. Eu cheguei era oito horas - Relato de Beatriz (2018).

As mães também assumem a responsabilidade pelo acesso e permanência das crianças nas creches. Segundo Beatriz e Ana (2018), houve um acordo informal entre as creches e a Secretaria de Educação Especial que possibilitou a abertura das vagas fora do período regular desde que as mães atuassem como mediadoras dessa relação escola - aluno. Tal demanda contraria a Lei Brasileira de Inclusão que estabelece que o direito à educação deve ser assegurado com a oferta de profissionais de apoio escolar, quando necessário (BRASIL, 2015). As mães acabam exercendo um papel que deveria ser responsabilidade do Estado e, mais uma vez, são sobrecarregadas com as demandas de cuidados. A exigência da presença das mães dentro de sala de aula com seus filhos e filhas pode ser identificada no relato a seguir:

Eles pedem a colaboração mãe – escola, então eu fico lá sentadinha. Se as crianças estão sentadas no chão, eu fico lá sentada com ele no chão. Se as crianças estão na rodinha, eu boto ele na rodinha e fico segurando pela cintura dele porque ele não quer ficar no meu colo. Ele só quer ficar com as crianças. - Relato da Beatriz (2018).

Assim, a vulnerabilidade das mulheres se manifesta no desenvolvimento de um trabalho não remunerado e invisível. O baixo valor atribuído ao trabalho de cuidado resulta de uma política cultural de desigualdade (HOCHSCHILD, 2017). Sob o simbolismo da maternagem dedicada, a mulher cuidadora com direitos e necessidades desaparece e toda sua existência e inserção social passam a se relacionar com a criação de um filho com deficiência. Basta perceber que a própria construção da nova identidade de mãe especial guarda relação direta com a criança (DINIZ, 2017). Em um evento realizado no Instituto Fernandes Figueira, em 2018, os relatos públicos de outras duas mães de crianças com SCZV ilustraram esta questão: “eu não tenho mais vida. Minha autoestima está muito baixa. Eu só vivo para a Sara. Eu não tenho amigos. Quando eu adotei Sara, todos se afastaram e não lembro um dia que olho no espelho e penso que esse dia é para mim.”

A invisibilidade do trabalho de cuidado cria novas formas de opressão e vulnerabilidades para as cuidadoras (KITTAI, 2011). Todas as mães entrevistadas deixaram de trabalhar para assumir os cuidados de seus filhos e filhas que foram afetados pela SCZV, reproduzindo o modelo de organização social estabelecido pela sociedade patriarcal.

Beatriz, com o término da licença maternidade, foi demitida e passou a se dedicar aos cuidados de Lucas e sua filha. Debora precisou fechar a microempresa de eventos que tinha há doze anos com a chegada da Fernanda. As urgências médicas e convulsões da filha dificultavam o cumprimento dos compromissos com datas e horários marcados. Ana parou de trabalhar no começo da gravidez, pois o local era muito distante e o salário muito baixo, então o esforço diário não compensava. Seu plano era retornar ao trabalho depois que Daniel nascesse, mas as oportunidades não apareceram. Carla trabalhava em uma loja de telefonia e conseguia conciliar as terapias de Gisele e o atendimento na loja. Porém, ela precisava acompanhar as terapias de sua filha e os atestados médicos não foram suficientes para impedir a sua demissão.



Afastadas do trabalho, as mães se dedicam exclusivamente ao trabalho doméstico e cuidados das crianças. Nesse contexto, os benefícios sociais previstos por lei para pessoas com deficiência ganham importância, especialmente o Benefício de Prestação Continuada (BPC) que prevê a garantia de “um salário mínimo mensal para idosos com mais de 65 anos e pessoas com deficiência que comprovem não possuir meios para prover a própria manutenção e nem de tê-la provida por sua família” (BRASIL, 2007), (BRASIL, 1993).

Para as famílias com crianças com SCZV, a prioridade de acesso ao benefício estabelecida pela Portaria nº 58 de 3 de junho de 2016 não teve os efeitos necessários na prática. Carla conta que teve o BPC negado mesmo com a renda familiar dentro dos critérios de elegibilidade. Após ser demitida, teve uma nova tentativa negada, pois iria receber o auxílio desemprego. Quando ela finalmente conseguiu acessar o BPC, recebeu um corte no Bolsa Família (Programa de Transferência de Renda do Governo Federal) e foi informada pelo profissional do Centro de Referência de Assistência Social (CRAS)⁴ de que ela não poderia acumular os benefícios.

Beatriz teve experiência similar com BPC e auxílio desemprego. Foi informada que para acessar o Benefício de Prestação Continuada deveria pagar os valores recebidos em razão do auxílio:

Ele recebe o LOAS. Consegui quando ele estava com um ano e um pouquinho. Eu recebia auxílio desemprego e quando faltava uma parcela de meu auxílio fui informada no INSS que eu teria que pagar as outras quatro parcelas que eu peguei se eu quisesse dar entrada no benefício dele. Aí eu tive que assinar um papel assinando que estava abrindo mão do benefício e voltar depois de 1 mês. Como assim? Era meu direito! Eu trabalhei durante 4 anos. – Relato da Beatriz (2018).

Para Debora, foram 16 meses lutando para conseguir o benefício. Ela precisou dar baixa no CNPJ como empreendedora individual para se enquadrar nos critérios de elegibilidade. Mesmo sem exercer a atividade, o pagamento da contribuição de R\$ 51 por mês como autônoma apontava que ela tinha renda. Então Debora precisou abrir mão do direito à aposentadoria para receber o valor do BPC que, no fim das contas, só consegue cobrir parte dos gastos com remédios da Fernanda.





Assim, é possível afirmar que o recorte de renda familiar para acesso ao BPC desloca o benefício da esfera individual da pessoa com deficiência – ou seja, de sua capacidade ou limitação para uma vida com independência financeira – para a esfera coletiva e familiar com impactos e implicações especialmente para as mulheres cuidadoras (DINIZ; MEDEIROS; SQUINCA, 2007).

A exigência de comprovação de renda familiar cria um incentivo adicional para a saída das mulheres do mercado de trabalho e dedicação exclusiva aos cuidados dos filhos e filhas com deficiência. Isso ocorre especialmente nos casos em que o salário das mulheres é igual ou inferior ao benefício.

Além da perda de renda e autonomia financeira, o acesso das mães a outros benefícios sociais também é impactado, como a previdência social. O afastamento do mercado de trabalho suspende o período de contagem e contribuição para aposentadoria. E ainda mais, as mães que tentam manter a contribuição ao INSS como autônomas são impedidas de fazer sob o risco de perder o benefício de prestação continuada. “Então eu não tenho direito a uma aposentadoria para ter direito a um salário mínimo para custear parte dos remédios da minha filha, porque esse valor nem paga tudo.” (DEBORA, 2018).

As dificuldades no acesso ao BPC também foram identificadas em um artigo sobre a experiência das mães de crianças com SCZV em Pernambuco. Segundo as autoras, muitas famílias que tinham o BPC, acabaram perdendo o Bolsa Família sob o argumento de não cumprimento do critério de renda. Embora este ainda seja um tema controverso no âmbito da assistência social, pesquisadores defendem a aplicação de entendimentos da justiça de que “o valor do Bolsa Família não pode ser considerado para o cálculo da concessão do BPC e vice-versa”, considerando que um é direito da pessoa com deficiência e o outro incide sobre a família (MATOS; QUADROS; SILVA, 2019).

As autoras apontam ainda outras contradições do BPC, tais como: a. utilização de critério mais restritivo de renda familiar do que outros programas de cunho assistencial⁵; b. ampliação da “armadilha da pobreza” não só para a pessoa com deficiência, mas para toda a família como condição de manutenção do benefício. c. proibição de vínculo empregatício com carteira assinada e da contribuição das mães cuidadoras ao INSS;



d. diferença no conceito e composição do grupo familiar estabelecida para o BPC e para o Cadastro Único⁶ (MATOS; QUADROS; SILVA, 2019).

Somente em 2020 foi sancionada a Lei 13.985 de 2020 que prevê o pagamento de pensão mensal vitalícia de um salário mínimo, a crianças com Síndrome Congênita do ZikaVírus (BRASIL, 2020b). Há o reconhecimento do impacto da negligência do estado na vida das famílias; no entanto, além de proibir a acumulação da pensão com o recebimento do BPC, a lei exige a desistência de ação judicial contra o governo relacionada ao tema, restringindo o acesso à justiça e obrigando as famílias a abrir mão de direitos.

Portanto, possível afirmar que as experiências das mães com as crianças afetadas pela SCZV reitera a análise de precariedade das categorias envolvidas nas ações e trabalhos de cuidado, como afirmado pelas teóricas francesas do *care* (HIRATA, 2010).

Conclusão

Neste estudo busquei explorar a vivência das mulheres que tiveram as vidas alteradas com o nascimento dos filhos e filhas com a SCZV. Enquanto os números indicaram a superação do quadro de crise no país, os efeitos da picada de mosquito permaneceram ecoando no cotidiano das famílias. As mulheres que já estavam sujeitas às condições de vulnerabilidade e marginalização foram também atravessadas pela questão da deficiência.

Foi possível identificar a sobrecarga física e emocional vivenciada pelas mães que precisam aprender a lidar com a condição atípica dos seus filhos e filhas, ao mesmo tempo que peregrinam pelos diferentes serviços e lutam por direitos. Como mulheres, são elas as responsáveis pelos cuidados das crianças e da casa e enfrentam a perda de renda. Elas também assumem papéis que seriam responsabilidade do Estado para garantir o acesso à educação. Como afirmou Marielle Franco, em audiência pública na ALERJ no dia 15.09.2017, “se tem uma epidemia, ela é consequência do processo de desigualdade social e desigualdade de gênero.”

A interseção entre gênero e a deficiência refletida a partir das relações de cuidado me oportunizou a reflexão sobre uma nova abordagem da deficiência que chamo de “deficiência

ampliada”. Com base no modelo social, adoto este conceito para extrapolar a definição de deficiência como experiência de opressão decorrente da interação da pessoa com algum tipo de impedimento com uma sociedade pouco sensível às diferenças. Minha intenção é explicitar as restrições de participação plena na sociedade impostas a essas mulheres em função da deficiência de seus filhos e filhas. Significa que a deficiência é experimentada não somente pelo indivíduo com algum tipo de limitação, mas também pelos cuidadores, em sua maioria mulheres, que enfrentam o dia a dia de barreiras sociais.

Por exemplo, quando a escola declara que não está preparada para receber alunos e alunas com deficiência e condiciona a matrícula da criança com SCZV à presença da mãe em sala de aula, os efeitos de uma sociedade pouco inclusiva são percebidos tanto pelas crianças quanto pelas mulheres sobrecarregadas pela função de cuidados. Quando a mulher precisa se afastar do mercado de trabalho para se dedicar exclusivamente aos cuidados de seu filho ou filha com deficiência, ela sofre um significativo impacto financeiro, além da perda de autonomia. Sendo assim, as mães experimentam a deficiência de forma indireta a partir das relações de cuidados de seus filhos e filhas, embora sejam diretamente impactadas por esta questão.

Ao compreender a perspectiva ampliada da deficiência como um constructo social resultado da relação entre o cuidado de uma pessoa com impedimento e os obstáculos existentes na sociedade para a participação plena e vida digna, considero que as redes de socialização e suporte atuam como um fator de proteção e atenuação dos impactos causados pelas barreiras sociais, culturais e econômicas. Como foi observado na vivência das mães entrevistadas, a partilha da experiência da deficiência vivida de forma indireta pelas mulheres criou um sentimento de identidade e as fortaleceu para enfrentar os desafios apresentados.

Ainda que possamos reconhecer a força dessas mulheres, é importante desconstruir a crença sobre o ato de cuidar como atribuição feminina e provocar a reflexão sobre o cuidado como justiça social. A perspectiva da deficiência reforçada pelo modelo médico e percebida como uma tragédia pessoal reforça que a atenção às pessoas com deficiência deve ser realizada pela família e, conseqüentemente, afasta a responsabilidade do

Estado na implementação de políticas de inclusão e redução das desigualdades (DINIZ; MEDEIROS; SQUINCA, 2007).

Em alguns casos, é possível perceber uma relação de exclusão no acesso aos direitos entre pessoa com deficiência e cuidadora, como foi relatado na experiência das mães com o Benefício de Prestação Continuada. Ao estabelecer a renda familiar como critério, o Estado transfere diretamente para as famílias a responsabilidade e o ônus do cuidado da pessoa com deficiência, cabendo a assistência estatal somente nos casos em que a família comprovar a impossibilidade do sustento e a condição de pobreza. Tal política impacta diretamente a segurança financeira das mulheres cuidadoras. Por exemplo, para conseguir receber o valor, duas mães precisaram optar entre o seguro desemprego ou o BPC. No caso da Debora, houve perda da cobertura da previdência social, pois ela precisou interromper as contribuições como autônoma para comprovar o atendimento às condições de acesso ao benefício. Portanto, a experiência das mulheres demonstrou que uma política de proteção social para pessoa com deficiência pode gerar o aprofundamento da vulnerabilidade de quem cuida.

Assim, proponho o pensar e o repensar das políticas e programas utilizando como alicerce a ética do cuidado defendida por Eva Kittay (2011) que pressupõe a viabilização das relações de interdependência inerentes à vida de todas as pessoas. Isso significa reconhecer que esta responsabilidade deve ser compartilhada pela família, estado e sociedade (NUERNBERG; MELLO, 2012). E, portanto, o desenho das políticas públicas de proteção social deve reconhecer os marcadores de opressão e reduzir as condições de vulnerabilidade das duas categorias envolvidas nas relações de cuidados.

Referências

- BAUMAN, Z. *Vidas Desperdiçadas*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005.
- BERNARDES, L. C. G. et al. Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, [s.l.], v. 14, no 1, p. 31–38, 2009. ISSN: 1413-8123, DOI: 10.1590/S1413-81232009000100008.
- BRASIL. Lei nº10.836 de 2004. Cria o Programa Bolsa Família, altera a Lei nº 10.689, de 13 de junho de 2003, e dá outras providências. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/>

ccivil_03/_Ato2004-2006/2004/Lei/L10.836.htm> Acesso em: 14/set./20.

- ____. Avanços das políticas públicas para as pessoas com deficiência: uma análise a partir das Conferências Nacionais. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Brasília: 2012. Disponível em: <<https://www.gov.br/mdh/pt-br/centrais-de-conteudo/pessoa-com-deficiencia/avancos-das-politicas-publicas-para-as-pessoas-com-deficiencia>> Acesso em: 04/jan./18.
- ____. Lei nº 13.146, de 6 de Julho de 2015 - Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: <<https://www.maragabril.com.br/wp-content/uploads/2016/03/Guia-sobre-a-LBI-digital.pdf>>. Acesso em: 04/mar./19.
- ____. O Benefício de Prestação Continuada BPC - Guia para Técnicos e Gestores da Assistência Social. Brasília: 2018. Disponível em: <www.mds.gov.br>. Acesso em: 14/set./20.
- ____. Lei nº 13.982, de 2 de abril de 2020. Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, para dispor sobre parâmetros adicionais de caracterização da situação de vulnerabilidade social para fins de elegibilidade ao benefício de prestação continuada (BPC), e estabelece medidas excepcionais de proteção social a serem adotadas durante o período de enfrentamento da emergência de saúde pública de importância internacional decorrente do coronavírus (Covid-19) responsável pelo surto de 2019, a que se refere a Lei nº 13.979, de 6 de fevereiro de 2020. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/L13982.htm> Acesso em: 14/set./20.
- ____. Lei nº 13.985, de 7 de abril de 2020. Institui pensão especial destinada a crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2019, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada (BPC). Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/l13985.htm> Acesso em: 14/set./20.
- DINIZ, D. O que é a deficiência. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007. ISBN: 978-85-11-00107-5.
- ____. Zika em Alagoas: a urgência dos direitos. Brasília: Letras Livres, 2017. Disponível em: <<http://anis.org.br/wp-content/uploads/2017/06/Zika-em-Alagoas-a-urgencia-dos-direitos.pdf>>. ISBN: 978-85-98070-42-1.
- ____. Zika virus infection in Brazil and human rights obligations.

- International Journal of Gynaecology and Obstetrics, [s.l.], v. 136, no 1, p. 105–110, 2017. ISSN: 18793479, DOI: 10.1002/ijgo.12018.
- DINIZ, D.; MEDEIROS, M.; SQUINCA, F. Deficiência, Cuidado e Justiça Distributiva. Letras Livres. Brasília: v. 48, p. 1-6, 2007.
- EICKMANN, S. H. et al. Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro: v. 32, no 7, p. 1-3, 2016. ISSN: 0102-311X, DOI: 10.1590/0102-311X00047716.
- GUIMARÃES, N. A.; HIRATA, H. S.; KURUMI, S. Cuidado e cuidadoras: o trabalho de care no Brasil, França e Japão. Revista Sociologia&Antropologia, [s.l.], v. 1, p. 151-180, 2011.
- HIRATA, H. Teoria e práticas do care: estado sucinto da arte, dados de pesquisa e pontos em debate. In: FARIA, N.; MORENO, R. (Orgs.). Cuidado, trabalho e autonomia das mulheres. Sempre Viva Organização Feminista. São Paulo: 2010. p. 80.
- ____. Gênero, classe e raça: interseccionalidade e consubstancialidade das relações sociais. Tempo Social, [s.l.], v. 26, no 1, p. 61-73, 2014. ISSN: 0103-2070, DOI: 10.1590/S0103-20702014000100005.
- HOCHSCHILD, A. R. Amor e ouro. In: Desafios do cuidado: gênero, velhice e deficiência. Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP/IFCH, Campinas:2017.
- HUGHES, B. et al. Trabalhos de amor perdido? In: Desafios do cuidado: gênero, velhice e deficiência. Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP/IFCH. Campinas: 2017.
- HUMAN RIGHTS WATCH. Esquecidas e desprotegidas: o impacto do vírus Zika nas meninas e mulheres no nordeste do Brasil. [s.l.]: 2017. ISBN: 9781623134983.
- KITTAY, E. V. A. F. The Ethics of Care, Dependence and Disability. International Journal of Jurisprudence and Philosophy of Law, Oxford, v. 24, no 1, p. 49-59, 2011.
- LESSER, J.; KITRON, U. A geografia social do zika no Brasil. Estudos Avançados, [s.l.], v. 30, no 88, p. 167–175, 2016. ISSN: 0103-4014, DOI: 10.1590/s0103-40142016.30880012.
- MACIEL, C. T. A modernidade e o mito da deficiência. Em Tese - Revista Eletrônica dos Pós-graduandos em Sociologia Política da UFSC, [s.l.], v. 5, no 1, p. 32–48, 2008.
- MATOS, S. S.; QUADROS, M. T.; SILVA, A. C. R. A negociação do acesso ao Benefício de Prestação Continuada por crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus em Pernambuco. Anuário Antropológico, [s.l.], no 11, p. 229–260, 2019. ISSN: 0102-4302, DOI: 10.4000/aa.3993.

- MINAYO, M. C. de S (org); DESLANDES, S. F.; GOMES, R. Pesquisa social teoria método e criatividade. Pesquisa Social. 28 ed. Petropolis: Vozes, 2009. 300 p. ISBN: 8532611451, ISSN: 1098-6596, DOI: 9788532611451.
- NUERNBERG, A. H.; MELLO, A. G. Gênero e deficiência : interseções e perspectivas. Revista Estudos Feministas, Florianópolis: v. 20, no 3, p. 635–655, 2012.
- ORTEGA, F.; GAUDENZI, P. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. Deficiência, família e Sociedade, [s.l.], v. 21, no 10, p. 3061-3070, 2016. DOI: 10.1590/1413-812320152110.16642016.
- SCOTT, R. P. et al. A Epidemia de Zika e as Articulações das Mães num Campo Tensionado entre Feminismo, Deficiência e Cuidados. Caderno de Gênero e diversidade. Brasília: v. 3, no 2, p. 73-92, 2017. ISSN: 2525-6904, DOI: 10.9771/cgd.v3i2.22013.
- SNYDER, R. E., BOONE, C. E., CARDOSO, C. A. A., AGUIAR-ALVES, F., NEVES, F. P. G., RILEY, L.W. Zika: A scourge in urban slums. PLoS Negl Trop Dis 11 (3): e0005287. doi:10.1371/journal.pntd.0005287, 2017.
- SOLOMON, A. Longe da árvore: pais, filhos e a busca da identidade. Portuguese ed. [s.l.]: Companhia das Letras, 2012.
- SQUINCA, F. O debate sobre deficiência e cuidado como desafio para as teorias de justiça. Revista de Estudos Universitários, Sorocaba: v. 34, no 1, p. 57-69, 2008.
- VELHO, G. Observando o familiar. In: NUNES, E. de O. (Org.). A aventura sociológica: objetividade, paixão, improviso e método na pesquisa social. Rio de Janeiro: Zahar, 1978. p. 36-47.

Notas

¹ O conceito de care é difícil de ser traduzido dada a sua amplitude e diferentes significados construídos socialmente. Na França, por exemplo, o termo pode ser definido tanto pela “solicitude que expressa essa inquietude afetiva pelo outro” (AUDART apud HIRATA, 2010) como pelo conjunto de políticas públicas direcionadas para o bem-estar da população. No Brasil, a palavra cuidado e o verbo cuidar são utilizados dentro um amplo espectro de ações associadas a práticas e tarefas exercidas por mulheres no âmbito doméstico, como cuidar da casa, cuidar das crianças, cuidar do marido. Hirata define care em sua forma mais abrangente como o tipo de relação social que se dá tendo como objeto outra pessoa (HIRATA, 2010). [\[VOLTAR\]](#)

- ² Movimento, criado em 2012, para reunir conteúdos e iniciativas que contribuam para a inclusão de indivíduos com síndrome de Down e deficiência intelectual na sociedade. [\[VOLTAR\]](#)
- ³ Rede de Hospitais de Reabilitação, mantida pela Associação das Pioneiras Sociais (APS), órgão instituído pela Lei nº 8.246/91, de 22 de outubro de 1991. As metas da rede incluem a prestação de assistência médica e reabilitação nas áreas neurológica e ortopédica, o desenvolvimento de programas de formação e pesquisas científicas e a realização de ações de sensibilização para prevenção das doenças. [\[VOLTAR\]](#)
- ⁴ O CRAS é um equipamento público, localizado prioritariamente em áreas de maior vulnerabilidade social, onde são oferecidos os serviços de Assistência Social, com foco no fortalecimento da convivência com a família e com a comunidade. [\[VOLTAR\]](#)
- ⁵ O inciso II da Lei 13.982/2020 que previa o aumento do critério da renda per capita para $\frac{1}{2}$ salário mínimo em janeiro de 2021 foi vetado e a lei foi sancionada somente com o inciso I que prevê que a renda per capita mensal seja igual ou inferior a $\frac{1}{4}$ (um quarto) do salário-mínimo, até 31 de dezembro de 2020 (BRASIL, 2020a). [\[VOLTAR\]](#)
- ⁶ Conjunto de informações sobre as famílias brasileiras em situação de pobreza e extrema pobreza utilizadas para a implementação de políticas públicas pelo Governo Federal, Estados e Municípios. [\[VOLTAR\]](#)



Este número da Revista Praia Vermelha foi diagramado em setembro de 2021 pelo Setor de Publicações e Coleta de Dados da Escola de Serviço Social da UFRJ, para difusão online via Portal de Revistas da UFRJ. Foi utilizada a fonte Montserrat (Medium 13/17,6pt) em página de 1366x768pt (1:1,77).